

DESINSTITUCIONALIZAÇÃO DO TRATAMENTO PSIQUIÁTRICO E GÊNERO: o impacto causado na vida do cuidador do portador de transtorno mental

Maria da Conceição Lafayette de Almeida¹

Resumo

A avaliação da política de desinstitucionalização do tratamento psiquiátrico que repassa dos Hospitais para os CAPS, em conjunto com a rede de proteção formada pela família e pela vizinhança, o cuidado do portador de transtorno mental (PTM) revela o impacto que este modelo traz para a vida do cuidador do PTM. O fato das mulheres constituírem praticamente a totalidade dos cuidadores desta categoria deflagra uma questão de gênero que deve ser considerada nas políticas do cuidado definidas pelo Estado afim de desonerar a vida da mulher cuidadora do PTM. Os resultados apresentados são fruto de uma pesquisa realizada com cuidadores de PTM nos CAPS onde são atendidos os familiares de PTM. Foram aplicados questionários semiestruturados com cuidadores de PTM a respeito do cuidado prestado onde fica evidente as dificuldades enfrentadas pelas famílias e em especial pelas mulheres.

Palavras-chave

Transtorno Mental. Cuidado. Gênero.

¹ Professora da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE).

DEINSTITUTIONALIZATION OF PSYCHIATRIC TREATMENT AND GENDER: the impact on the life of caregivers of mental illness people

Abstract

Evaluation of deinstitutionalization policy of psychiatric treatment, which passes from Hospitals to CAPS, family and community the care for mental ill patient, reveals the impact caused by this model toward the life of the caregiver. As women constitute the majority of caregivers, a gender issue must be considered in the policies of care defined by the State to relieve the impact to care from their lives. Data came from a research conducted with women caregiver of the mental ill.

Keywords

Mental Illness. Care. Gender

A transferência para a esfera familiar dos cuidados de saúde anteriormente prestados por unidades hospitalares do Estado pode ser vista, em geral, como resultante de um processo que vem se intensificando nas últimas décadas e que vem sendo fomentado pelo Ministério da Saúde, a partir da expansão e da consolidação de práticas de atenção domiciliar. Essas práticas têm sido utilizadas sobretudo no cuidado com pacientes acometidos por doenças crônicas, doenças degenerativas resultantes ou não do processo de envelhecimento, doenças relacionadas ao transtorno mental, entre outras.

Em todas essas situações observa-se que as políticas de saúde do Estado buscam agregar tanto a família como a comunidade na rede de atenção à saúde. As propostas existentes nesses programas repassam para o cuidador familiar o desempenho de novas tarefas referentes ao cuidado com aqueles que se encontram em situação de adoecimento e vulnerabilidade. A consequência dessa política incidirá, em especial, sobre a mulher, aumentando a sua carga de trabalho, já que tradicionalmente tem sido a mulher adulta,

esposa, mãe, filha ou irmã, que arcará com essa responsabilidade no âmbito familiar.

O objetivo deste trabalho é apresentar os dados de uma pesquisa realizada com cuidadores de portadores de transtorno mental a partir do processo de desinstitucionalização do tratamento psiquiátrico² e será desenvolvido a partir de três pontos: breve mapeamento da desinstitucionalização do tratamento da saúde mental; discussão em torno do crescimento do trabalho do cuidador familiar e, finalmente, a dimensão de gênero encontrada na pesquisa com os cuidadores de portadores de transtorno mental.

O processo de desinstitucionalização do tratamento psiquiátrico

A compreensão da doença mental e das suas formas de tratamento e cuidado, requerem atenção e acuidade para captar a diversidade de sua interpretação ao longo dos séculos. Com efeito, no percurso rumo ao conhecimento da história da doença mental, tanto aspectos que relacionam aqueles acometidos pelo transtorno mental a um endeusamento, como aspectos que os relacionam ao caráter de periculosidade, são encontrados. Dessa forma, o modelo de cuidado com base em instituições especializadas, tendo como base os hospitais psiquiátricos voltados para o tratamento dos doentes acometidos por transtorno mental prevaleceram ao longo do séc. XIX e durante a metade do século XX. Neste período encontra-se tanto o uso de internamentos em hospitais especializados, quanto o abandono de pessoas acometidas por transtorno mental (AMARANTE, 2003).

As interpretações e explicações sobre a doença, porém, condiciona-

² Os dados aqui tratados foram retirados de duas pesquisas realizadas pelo Núcleo de Cidadania (NUCEM), do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal de Pernambuco, concluídas em 2009: “Saúde, Redes e Determinantes Sociais” (Edital CNPq/SCTIE/DECIT/MS 026/2006) e “As redes e análise dos determinantes sociais como dispositivos de gestão e controle social para o PSF e o CAPS” (Edital FACEPE 09/2006 PPSUS). Entretanto, aspectos relativos a questão de gênero e a questão do impacto do cuidado no desgaste emocional não foram tratados nas pesquisas iniciais. Portanto, adicionamos neste estudo essas duas dimensões a partir dos dados referentes aos municípios de Recife, Fortaleza, São Leopoldo e São Lourenço do Sul (os dois últimos localizados no Rio Grande do Sul) tendo como proposta comparar a dimensão de cuidado e gênero entre as pessoas pesquisadas na pesquisa.

vam as formas de tratamento sugeridas pelos especialistas em cada época. Philippe Pinel, por exemplo, achava que o transtorno mental seria proveniente de um “distúrbio no âmbito das paixões capaz de produzir uma desarmonia da mente” apontando também para outras causas responsáveis pela “alienação mental”. Hereditariedade, educação corrompida, perda da razão e desregramento no modo de viver eram características que indicavam a necessidade do isolamento do portador destes sintomas. Dessa forma, caberia apenas ao asilo e ao poder médico cuidar do portador de doença mental, visando a “reeducação” moral. A instituição médica, especificamente a psiquiátrica passa, então, a ser a forma privilegiada não apenas ao cuidado à saúde de tais sujeitos, como também, à submissão destes a regras morais (FONTE, 2012).

A partir dos anos de 1960 as instituições psiquiátricas e a própria psiquiatria, enquanto saber, passam a ser criticadas pelo caráter repressivo das instituições e da separação radical do portador de transtorno mental ao seu meio social de origem. Essa abordagem foi enfatizada sobretudo pelos estudos de autores como Goffman (1996) e Foucault (2005). Uma nova forma de pensar sobre cuidados alternativos à hospitalização e aos “serviços de saúde mental” colocam o hospital apenas como mais um elemento entre outros que poderiam contribuir para o processo de acompanhamento e melhoria da qualidade de vida do portador de transtorno mental. Com isso, dá-se início ao processo desinstitucionalização psiquiátrica que introduzirá a família como elemento central no processo de reabilitação e melhoria do PTM inaugurando a mudança no modelo de assistência. (FONTE, 2012; VIEIRA; ALMEIDA, 2014).

Esse processo conhecido como Reforma Psiquiátrica traz a consolidação de uma rede de assistência focada em princípios e práticas psicossociais privilegiando novos espaços que possibilitam a integração do sujeito em sofrimento psíquico, reafirmando e buscando incorporar nas ações de saúde mental, os princípios e garantias dos direitos humanos. A comparação entre o modo asilar e o modo psicossocial de tratamento nos remete às características específicas de cada modelo permitindo a compreensão da melhoria proporcionada para o paciente no tratamento através do modo psicossocial. (SOUZA; KANTORSKI; GONÇALVES;

MIELKE; GUADALUPE, 2007).

O modelo asilar tem como características principais a ênfase no orgânico com base biológica e centrado no tratamento medicamentoso; a hegemonia médica; o isolamento familiar e social do paciente que passa a ser percebido como doente e, portanto, não participa ativamente do tratamento. A relação que se estabelece é entre “doentes” e “sãos” e o hospital psiquiátrico é uma estrutura fechada. Já no modelo psicossocial, as características são bastante distintas, chegando a se configurar na outra ponta do modelo anterior. Assim, o modelo psicossocial tem como características principais, a ênfase na relação com os usuários e suas implicações subjetivas; a percepção de que o indivíduo pertence a um grupo familiar e social, sendo o participante central do seu tratamento (SOUZA; KANTORSKI; GONÇALVES; MIELKE; GUADALUPE, 2007).

Esse novo modelo pautado na inserção do PTM no cerne do seu tratamento e pensado como participante de grupos sociais, introduz a família como elemento coadjuvante no processo de enfrentamento do transtorno mental. Se por um lado representa uma melhoria significativa em relação aos processos de tratamento anteriores melhorando significativamente a condição de sofrimento do PTM, por outro, ao transferir para as famílias a responsabilidade e o acompanhamento do tratamento dos seus membros portadores de transtorno mental, sem desenvolver uma estrutura de apoio capaz de dar conta das necessidades que surgem, termina acarretando para os cuidadores diretos uma sobrecarga de trabalho significativa. Com ênfase neste aspecto, passaremos a desenvolver este trabalho.

Sobre cuidado e cuidador

O cuidado transferido para a família a partir do processo de desinstitucionalização do tratamento psiquiátrico e hospitalocêntrico,

incidirá sobre o grupo familiar e “em particular sobre a mulher como elemento central no processo de enfrentamento aos problemas enfrentados pelo sujeito em sofrimento” (VIEIRA; ALMEIDA, 2014, p.5).

Mais recentemente, aspectos relativos ao impacto na vida dos cuidadores, fruto da tarefa de cuidar, tem merecido reflexões e questionamentos por parte de estudiosos sobre o assunto (HIRATA; GUIMARÃES, 2012). O cuidador vem, portanto, ganhando espaço nos meios acadêmicos que vão além das questões de gênero: dimensões como ética, gratuidade e invisibilidade do cuidado familiar tem entrado na agenda das discussões de autores preocupados com a temática (TRABUT; WEBER, 2012). Mesmo a terminologia adotada e a substituição do termo cuidado pelo termo em inglês *care*, tem ganhado força já que o mesmo pode substituir expressões aproximadas como “cuidado, solicitude, atenção ao outro”, Como informam os estudiosos do *care*, “todas essas palavras [...] são traduções aproximadas do termo inglês *care*.” (HIRATA; GUIMARÃES, 2012, p. 1).

A palavra *care* incorpora significados importantes e amplia a discussão das questões envolvidas no trabalho do cuidado. Entretanto, aqui, a sua incorporação ficará restrita a marcar esses pontos; mostrar que apesar do *care* enquanto significado e uso ter aparecido a partir dos estudos e as preocupações fruto do aumento da longevidade, a dimensão contida neste termo inclui outros aspectos, inclusive de ordem econômica já que qualifica um tipo de trabalho desempenhado para um outro que não tem a capacidade de desenvolver o autocuidado, como as crianças, ou pela perda dessa capacidade como os mais idosos ou portadores de outras vulnerabilidades sobretudo daquelas provocadas pela longevidade e por alguns tipos de transtorno, inclusive o mental, como mencionado anteriormente.

Para autores como TRONTO (2010), o trabalho do *care* designa não apenas atividades especializadas e desenvolvidas por profissionais como enfermeiras e outras auxiliares de atividades menos profissionalizadas, mas “também está associada à noção de cuidado no sentido curativo do termo [...] atividades domésticas realizadas no seio da família e a delegação das mesmas à babás, empregados e empregadas, faxineiros e

faxineiras” (TRONTO, 2010 apud HIRATA;GUIMARÃES, 2012, p.106) .

Com efeito, é possível inferir que o caso dos cuidadores de PTM guarda semelhança com outras situações que requerem a presença do cuidador familiar, como cuidadores de portadores de Parkinson ou Alzheimer (SILVA, 2011), seja pelo trabalho físico, seja pelo custo emocional advindo da tarefa de cuidar. Um estudo futuro comparando o cuidador familiar de portadores de doenças degenerativas de longa duração com cuidadores de PTM, merece ser realizado no sentido de especificar aproximações e/ou distanciamentos que podem contribuir para melhor compreensão das questões envolvidas no desempenho da atividade do cuidar.

Outro aspecto que deve ser levado em conta é o recorte de classe dos grupos estudados. No caso dos pacientes atendidos pelo CAPS, a maioria dos cuidadores são “cuidadores familiares” já que as famílias são usuárias da rede de saúde pública que no Brasil atende principalmente a população impossibilitada de arcar com os custos dos serviços privados da saúde. Essa observação é pertinente quando nos referimos ao trabalho do *care*, pois este envolve também o cuidador remunerado e profissionalizado.³

Sobre a pesquisa, as entrevistas, e os dados obtidos com cuidadores do PTM.

Continuando a análise sobre as transformações do modelo de enfrentamento do transtorno mental, passaremos agora a considerar os dados levantados com a pesquisa realizada em quatro cidades brasileiras, Recife, Fortaleza, São Leopoldo e São Lourenço do Sul, sendo as duas últimas situadas no Estado do Rio Grande do Sul. No primeiro momento serão considerados os dados relativo às informações sobre quem ocupa o lugar de cuidador do PTM. No segundo, serão analisados os dados qualitativos disponíveis na pesquisa para dois municípios: Recife e São

³ Para maiores esclarecimentos sobre o trabalho do *care* ver HIRATA e GUIMARÃES; 2010.

Lourenço do Sul.⁴

Os dados foram obtidos através de entrevistas realizadas com cuidadores de PTM e foram coletados durante as visitas aos CAPS⁵, realizadas para o acompanhamento do estado dos pacientes pelos profissionais de saúde.

Em Recife, foram pesquisadas duas unidades do CAPS e foram realizadas 24 entrevistas que, em alguns casos foram respondidas pelo responsável do PTM e também por outro membro da família. As entrevistas foram realizadas nos próprios CAPS nos dias em que cuidadores iam acompanhando o familiar para participar das atividades oferecidas nestes centros, ou quando iam em busca de medicamentos, momentos em que estavam sós e sem a companhia do familiar PTM.

As entrevistas realizadas com os cuidadores foram formatadas com questões abertas. Observa-se que, em parte, as entrevistas dependiam da interação estabelecida com o cuidador. Vale salientar que não fez parte da intenção da pesquisa realizada levantar a dimensão de gênero aqui analisada. Esta foi encontrada nas falas das entrevistadas lidas e cujos relatos avaliamos. Entretanto, do nosso ponto de vista, esse é um ponto que corrobora a ideia de que a responsabilidade transferida do Estado para os familiares de PTM, incide particularmente sobre as mulheres, independente das condições que as mesmas apresentem para prestarem assistência a seus familiares. Ou seja, a partir do momento que o familiar é diagnosticado como PTM, se impõe a necessidade da designação de um cuidador familiar para acompanhá-lo, mesmo que isso signifique para o cuidador/cuidadora, abrir mão do seu projeto pessoal.

É importante observar que as entrevistas possibilitaram a compreensão de aspectos relativos ao impacto causado pelo exercício diário de cuidar do PTM bem como das interações estabelecidas com outros familiares e

⁴ Neste artigo são analisados apenas os dados qualitativos obtidos com entrevistas realizadas com os cuidadores de portadores de transtorno residentes em Recife e em São Lourenço do Sul. Para as outras duas cidades, Fortaleza e São Leopoldo, os dados aqui contidos são relativos apenas à identificação da localização e do gênero do cuidador na família.

⁵ CAPS – Centro de Atendimento Psicossocial.

com a vizinhança.

A organização adotada neste trabalho se define em dois eixos principais: o primeiro foca nos dados relativos à família a partir dos arranjos feitos para fazer face aos cuidados com o familiar PTM o que significa observar o impacto na rotina doméstica; a organização dos familiares em torno do cuidado necessário com o PTM e do impacto causado na vida do cuidador; o segundo diz respeito a relação entre o PTM, o grupo familiar e a vizinhança.

Os dados relativos ao cuidador segundo sua posição na família, confirmam a tendência do gênero feminino no desempenho das tarefas relativas aos cuidados requeridos pelo PTM.

Tabela 1. Total de cuidadores segundo a posição ocupada na família nas cidades pesquisadas

Posição	Pai	Mãe	Esposo	Esposa	Filho	Filha	Irmão	Irmã	Outro	Total
Quantidade	02	19	-	03	-	02	-	10	-	36
Particip. %	5,5	52,7	-	8,3	-	5,5	-	27,7	-	100

Fonte: pesquisa direta: dados referentes à Recife, Fortaleza e São Leopoldo do Sul.

A observação da tabela acima mostra que o maior número de cuidadores são encontrados nas categorias femininas: mãe (52,7%), irmã (27,7%) e esposa (8,3%). Em dois casos verifica-se a referência à figura do pai (5,5%), confirmando a tendência à feminização do cuidador domiciliar do PTM. Entretanto, é necessário esclarecer que na pesquisa seria considerado cuidador familiar aquele ou aquela que no dia da entrevista estivesse acompanhando o PTM ao CAPS. É possível inferir que a única tarefa deste pai fosse exatamente levar o filho ao serviço de atendimento. Merece destaque o fato de não aparecer nenhum irmão como cuidador em contraposição ao número de irmãs que aparece como a segunda categoria que mais participa do cuidado do familiar PTM, correspondendo a 27,7% do total da amostra.

Como se configura, então, o quadro de cuidadores do PTM? Quem cuida, na família, do PTM? No próximo tópico discuto os dados qualitativos da pesquisa representados na tabela acima segundo as posições ocupadas na

família pelos cuidadores pesquisados. Portanto, passo agora a análise dos dados qualitativos formado pelas falas encontradas nas entrevistas feitas nas cidades pesquisadas e às quais tivemos acesso aos questionários qualitativos aplicados⁶. É necessário esclarecer que os dados utilizados na análise, referem-se apenas às cidades de Recife e São Lourenço do Sul.⁷

Sobre cuidadores ou cuidadoras?

Como vimos, não havia por parte da equipe de pesquisadores qualquer escolha a priori sobre a condição de gênero para responder a entrevista e a definição de cuidador incluía tanto homens quanto mulheres. A realidade, entretanto, apontou para uma configuração formada marcadamente por cuidadoras.

Dos cuidadores levantados pela pesquisa e a cujos dados tivemos acesso⁸ a maioria é mulher na sua posição de mãe, em primeiro lugar, de irmã em segundo e, por último, de esposa. A exceção verifica-se para dois casos encontrados na cidade de Recife onde se encontram como “cuidadores” dois homens na posição de pai e que foram entrevistados. Entretanto, em um dos casos, quem respondeu a entrevista foi a nova companheira do pai que, mesmo na posição de acompanhante do marido, revelou ter mais informações sobre o cuidado requerido pelo filho PTM do que aquele. No dia a dia era ela quem providenciava ou realizava as tarefas do cuidado.

Como aponta DaMatta (1985) os homens estarão voltados para o mundo do trabalho, ocupados com o “mundo da rua” e, assim, ficam distan-

⁶ As perguntas formuladas nos questionários não contemplaram as questões de gênero. Essas foram pensadas a partir da leitura dos questionários e com base no argumento aqui desenvolvido de que a transferência do cuidado de pacientes da rede de saúde pública para a esfera doméstica, incide prioritariamente sobre a mulher

⁷ Não foram recebidos os questionários qualitativos referentes às cidades de Fortaleza no Ceará e São Leopoldo no Rio Grande do Sul. Portanto, a análise feita relativa aos questionários de que dispomos e que foram aplicados em Recife e São Lourenço do Sul.

⁸ Como dito anteriormente, os dados disponíveis para a análise deste trabalho foram organizados da seguinte forma: dados quantitativos – número de cuidadores por gênero e posição ocupada na família formam um total de 36 e referem-se às cidades de Recife, Fortaleza, e São Lourenço do Sul.

Não tivemos acesso às informações de São Leopoldo nem na forma quantitativa nem qualitativa. Os dados qualitativos dizem respeito às cidades de Recife e de São Lourenço do Sul.

te do mundo da casa, lugar onde se opera o desenrolar do cuidado e todas as ações necessárias a manutenção e reprodução da vida cotidiana. É o papel de provedor que define a identidade masculina.

O processo de desinstitucionalização do tratamento psiquiátrico, ao introduzir a família como elemento fundamental no processo do cuidado dos sujeitos portadores de transtorno mental, está de fato repassando para a mulher adulta, mãe, filha, irmã ou esposa a responsabilidade pelo cuidado. São elas que normalmente cuidam da casa, dos filhos, do marido, das crianças, dos irmãos e irmãs, dos idosos e, portanto, serão elas que continuaram no desempenho do cuidado necessário ao PTM (VASCONCELOS, 2003).

Este quadro nos remete a uma questão de gênero já que as tarefas desempenhadas e as responsabilidades assumidas serão definidas de acordo os papéis tradicionais relativos a homens e mulheres na sociedade. No entanto é preciso enfatizar que, enquanto conceito, gênero está ligado ao posicionamento crítico da explicação do lugar ocupado pela mulher na sociedade, afirmando-se frente à teoria do papel e pela busca da superação do determinismo biológico (MACHADO, 2001; COUTO, 2001; SAFFIOTI 1992).

Portanto, a transferência do cuidado do PTM do Estado para as famílias e para a comunidade acarreta para a mulher a responsabilidade pelos encargos provenientes da tarefa do cuidar e deve ser pensada como uma questão de gênero. Isso significa que é preciso que se inclua nesta política de transferência medidas que aliviem para a mulher os impactos físicos e emocionais advindos da função de cuidadoras.

Ainda, na perspectiva do quadro representado pela predominância feminina na tarefa do desempenho do cuidado, merece destaque a composição das unidades domésticas no Brasil. Estudos recentes mostram que a família brasileira tanto apresenta uma pluralidade de arranjos e composições, como também vem se afastando do modelo tradicional que tem o homem como provedor. Segundo o IBGE, 25% das famílias atualmente é chefiada por mulheres (SCOTT, 1996). Este quadro agrava um pouco mais a problemática das mulheres na medida em que, além da continuidade do desempenho dos papéis tradicionais ela se torna responsável, também, pela renda ou pela maior renda da casa. Assim passa a conjugar a função de provedora e também de responsabilidade do cuidado com os PTM. O Estado

onera sobremaneira a vida das mulheres e torna-se urgente que políticas eficazes e compensatórias sejam pensadas no sentido de reverter este quadro.

O cuidado do dia e da noite.

São as mães, mais do que esposas e irmãs que tanto na literatura como nas entrevistas aparecem como as principais cuidadoras do PTM. O peso do cuidado com filhos e filhas PTM recai sobre a mulher que se constitui “historicamente a principal provedora de cuidar dos enfermos e do grupo familiar” (ROSA, 2003, p. 285). À experiência “desindividualizadora”, imposta e assumida pelas mulheres, soma-se o fato de que o descontrole do filho ou filha PTM pode ser percebida como um fracasso; uma incapacidade fruto de uma impossibilidade pessoal e não dentro do contexto do transtorno mental.

“Eu pensei que a minha filha estava enlouquecendo. Eu me desesperei e os irmãos também, mas tenho muita paciência com ela. Eu durmo com ela até hoje”. (Elza- mãe de filha PTM– Recife)

A observação das falas das mulheres revela o sofrimento que enfrentam, a luta que empreendem e a adaptação a que tem que submeter suas rotinas de vida para cuidar e supervisionar seus familiares PTM.

Para a cuidadora cujo relato registramos acima, às dificuldades encontradas com o cuidado da filha PTM, soma-se outra situação onerando ainda mais a sua vida. Separada do marido, o mesmo retorna para casa quando é diagnosticado com enfermidade que requer a realização de hemodiálise três vezes por semana.

“Meu ex-marido vive em minha casa, está doente fazendo hemodiálise três vezes por semana e isso é um peso, pesou muito”. (Elza - mãe de filha PTM)

Não foram relatadas as causas para esse novo arranjo, entretanto, a situação pode ser um indicador das muitas situações que podem se configurar

aumentando o sofrimento dos cuidadores familiares e que são invisíveis para as políticas de transferência de cuidado para as famílias pelo Estado. A tarefa de cuidar do cônjuge não deveria ter cessado junto com a separação? Essa situação pode apontar para a necessidade de se conhecer melhor como, na prática, o conjunto de obrigações e reciprocidades se configuram no universo das famílias.

Lidar com os familiares PTM é também uma tarefa solitária e de enfrentamento de situações de desespero, como mostrado na fala de várias mulheres e exemplificada nos relatos abaixo:

“Ah! Sim, [cuido] desde o início, sozinha. O pessoal dizia: “ele não tem pai”? É fácil tu dizer assim: “eu não aguento, eu sou fraco, eu não posso”. Aí tu não participa mais de nada...mas “A Vera pode, ela vai, ela mete a cara”. Mas aí um dia eu estava tão transtornada que eu disse pro [médico] que eu ia botar umas grades [na casa]”
(Vera, mãe de filho PTM- São Leopoldo do Sul)

“Olha a família em muitos casos sou eu lá em casa ... que ali eu sou o centro de tudo. Meu esposo ele é desligado pra tudo. Olha eu tento incentivar ela tanto na escola, que ela está com 24 anos, então ela já tem problema de aprendizagem, então as vezes, ela quer desistir e eu digo não minha filha, tenta mais um ano que nós vamos chegar”
(Maria, mãe de filha PTM- São Lourenço do Sul)

O segundo trecho além de corroborar o argumento a respeito da centralidade da mulher no papel de cuidadora, pode apontar para a uma transformação a responsabilidade assumida pela mãe no progresso da filha. Não é a filha que chegará mais adiante mas um “nós”. Aqui fica evidente o que mostra a citação de ROSA (2003) na página anterior sobre a vivência do transtorno mental do filho como um fracasso pessoas que deverá ser suprimido com o esforço da mãe.

Na continuidade da leitura das entrevistas fica evidente que um dos distúrbios recorrentes na vida familiar do PTM é o que se refere a comportamentos que impossibilitam a tranquilidade da vida no seu cotidiano. A impossibilidade do sono noturno, pode ser vista como a interrupção de questões cotidianas que são percebidas como garantidas e raramente problematizadas. Várias

entrevistas trazem relatos sobre como o distúrbio do sono do PTM compromete a vida pessoal da cuidadora, dos familiares e até da vizinhança.

“Ele dorme no quarto lá [atrás da casa]. Ele já botou fogo na casa, queimou cobertor. Gritando de madrugada [...] Ele não queria tomar o remédio direito por que ele queria beber. Bebia e enlouquecia.” (Mãe de filho PTM- São Lourenço do Sul).

“A minha irmã é a mais sacrificada, ela fica sobrecarregada com ele, porque imagina, passar a noite muitas vezes sem poder dormir, com ele incomodando, ele bate, ele faz barulho, toma chimarrão de madrugada.” (Irmã que ajuda a cuidar de irmão PTM – São Lourenço do Sul).

A fala acima aponta que mesmo com ajuda, a vida do cuidador principal é bastante sacrificada. Neste caso, com a morte prematura da mãe, foi a irmã mais velha que “criou” os irmãos quando ainda tinha 13 anos. Um estudo sobre o papel de irmãs mais velhas na atualidade, poderia esclarecer melhor o seu papel como substituta da mãe e trazer mais dados sobre como se processa a divisão de tarefas nas famílias de acordo com a posição ocupada pela mulher.

Outros depoimentos indicam que quando as cuidadoras são as irmãs o impacto da tarefa de cuidar pode significar o comprometimento de projetos futuros. Com a morte da mãe e sendo a única filha mulher na composição familiar, coube a uma das entrevistadas em Recife, arcar com a responsabilidade do cuidado da irmã PTM. Com isso, precisou interromper o projeto de seguir com os estudos comprometendo seu projeto futuro.

“Coloquei minha irmã no meu plano de saúde, ficava levando para um médico para outro, era uma dificuldade, eu estava fazendo pós-graduação, tive que deixar, porque não aguentei... porque é muito puxado e com o problema que eu tinha de ir aqui e ali com ela... eu ficava preocupada quando saía com ela, porque de repente ela podia se alterar, atravessar no meio do trânsito, eu ficava sem saber o

que fazer. Aí eu parei minha pós-graduação” (Irmã cuidadora de irmã PTM- Recife).

A presença na família do portador de transtorno mental exige da mãe cuidadora não só um esforço significativo em relação aos cuidados necessários ao filho PTM mas também uma intensa negociação com os outros participantes do grupo familiar. Irmãos e irmãs tem dificuldade em compreender a atenção diferenciada recebida pelo PTM por parte da mãe. Somente quando amadurecem podem compreender a situação e atuarem como coadjuvantes neste processo. A interação positiva da família não acontece sem episódios de conflito e de sofrimento. Neste sentido, um olhar sobre a política implementada pelo Estado sobre a desinstitucionalização do tratamento do transtorno mental pelo Estado requer um olhar mais acurado afim de que propostas na direção de melhorar a convivência familiar m grupos que tem em seu meio PTM. O relato que se segue ilustra bem as manobras e negociações realizadas pela mãe em prol da harmonia do grupo. Um esforço cotidiano a mais que passa a fazer parte da rotina.

Sobre o impacto causado na vida do grupo familiar e em especial das mulheres. O sofrimento não pode ser ignorado. São muitos aspectos que merecem estudos mais aprofundados, como aponta o relato abaixo a respeito da dificuldade da convivência entre irmãos no qual um deles é PTM.

“A minha guria mais moça e que tem 15 anos e o meu rapaz que tem 22 - eles não aceitam [...] que ela tem fraqueza. Então eles pensam que ela tem preguiça de fazer as coisas, ela não quer fazer, mas não é isso. O problema dela mesmo é que tem que tentar ajudar, vê onde é que a gente pode ajudar. Tem coisas que ela pode fazer, ela sabe cantar, se tem algum teatro ela faz, entende. É só uma pequena parte da vida dela que para no tempo. Mas devagarzinho a gente vai conseguir trazer ela até onde o quanto ela tem que ser.” (Elza- mãe de filha PTM. São Lourenço do Sul)

Finalmente vale considerar, ainda, a ideia de que o paciente ou a paciente PTM fará parte da convivência com a vizinhança e com a comunidade.

É possível algumas formas de participação e, como o relato acima mostra, é bastante positivo. Ou seja, a participação em atividades supervisionadas que possibilitam o desenvolvimento do PTM e contribuem para uma vida mais inserida na comunidade, devem ser incentivados. Entretanto há outros aspectos que merecem ser levantados.

Em estudo realizado para Portugal, ALVES (1998) mostra que a proposta de integração do PTM embora desejada, nem sempre é auferida

Quando falamos de integração comunitária dos PTM, na realidade, estamos nos referindo à integração com a família direta mais próxima. Nem mesmo parentes mais distantes compõem o quadro de relações dos pesquisados, salvo em alguns poucos casos (ALVES, 1998. P. 118).

Este pode ser o caso de uma família estudada, onde a convivência com o irmão PTM tem causado dificuldades tanto no grupo familiar como na comunidade, revelando a preocupação que os familiares em relação ao mesmo.

“...depois veio morar com outro irmão em Guaíba. Lá ele fazia tudo pra incomodar, puxava briga com todo mundo, ia pra rua, bagunçava, chegou num ponto que não obedecia ninguém... Eu já tinha medo que alguém matasse ele na rua”. (Irmã de PTM- São Lourenço do Sul)

Entre muitas outros pontos, como já falamos anteriormente, seria interessante o desenvolvimento de pesquisas que possam retratar de forma ainda mais detalhada as dificuldades vivenciadas pelos familiares de PTM como também estudos que empreendam uma leitura cuidadosa dos documentos relativos às políticas sobre desinstitucionalização do transtorno mental para verificar o modelo de família nela contido. Ainda em relação a estudos e pesquisas, acredita-se que não seria demais deixar aqui proposto a realização de levantamentos que deem conta da pluralidade de arranjos familiares existentes e do seu funcionamento na prática.

Concluindo

São muitas as dificuldades encontradas na vida das mulheres que necessitam cuidar do familiar PTM, seja no papel de mãe, de irmã, de esposa ou de filha. As entrevistas revelam o enorme custo emocional enfrentado pelas mulheres no seu cotidiano para dar conta de seus afazeres e ao mesmo tempo das atividades requeridas pela tarefa de cuidadora, comprometendo projetos pessoais, submetendo-as à novas rotinas e à situações de constrangimento; enfrentando estado de cansaço e exaustão por ausência de sono e pelo aumento da sua carga de trabalho na unidade doméstica. Embora os dados aqui tratados tenham se apoiado em estudo voltado para a apreciação da política de desinstitucionalização do tratamento do paciente com transtorno mental a partir da transferência do cuidado desenvolvido pelas unidades hospitalares do Estado que transfere para a família a responsabilidade do cuidado diário do PTM, identificamos nos relatos que há uma questão de gênero embutida nesta política. O impacto causado na vida da mulher cuidadora precisa ser estudado de forma mais acurada para que seja incluído nas políticas voltadas para a temática do transtorno mental, medidas que venham a desonerar o custo físico e emocional resultante da tarefa de cuidar.

Referências

- ALVES, M.F.P. 1998. *A família como suporte da política de saúde mental em Portugal*. Instituto Superior de Serviço Social do Porto (Dissertação de Mestrado).
- AMARANTE, P. 2003. *Loucos pela Vida: a trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil*. 2ª ed. Rio de Janeiro, Panorama/Fiocruz.
- COSTA, A.; BRUSCHINI, C. 1992. *Uma questão de Gênero*. São Paulo: Rosa dos Ventos, Fundação Carlos Chagas.

COUTO, M. T. 2001. *Pluralismo religioso em famílias populares: poder, gênero e reprodução*. 2001. Tese (Doutorado em Sociologia) -Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Universidade Federal de Pernambuco, Recife.

DAMATTA, R. 1985. *A casa e a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil* São Paulo: Brasiliense.

FONTE, E. M. M. 2012. Da institucionalização da loucura à reforma psiquiátrica: as sete vidas da agenda pública em saúde mental no Brasil. *Estudos de Sociologia*- Revista do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFPE. Recife, v. 1. n. 18 . Disponível em <<http://www.revista.ufpe.br/revsocio/index.php/revista/article/view/60/48>> Acesso em 20 Out 2015.

FOUCAULT, M. 2005. *História da Loucura*. São Paulo, Ed. Perspectiva.

GOFFMAN, E. 1996. *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo, Perspectiva.

HIRATA, H; GUIMARÃES, N.A. 2012. *Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Atlas.

MACHADO, L. Z. 2001. *Família e individualismo*. In: Interface: comunicação, saúde e educação, Botucatu, v.4, n. 8, p.11-26.

MORENO, V. ALENCASTRE, M. B. 2003. *A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico*. Escola de Enfermagem da USP. São Paulo, 37, 2: 43-50. Disponível em <<http://www.ee.usp.br/REEUSP/index.php?p=html&id=199>> Acesso em 20 Abr 2010.

ROSA, L.C.S. 2003. *Transtorno mental e o cuidado na família*. Cortez Editora.

SAFFIOTI, H.I.B. *Rearticulando gênero e classe social*. In: COSTA, Albertina; BRUSCHINI, Cristina (Orgs.). *Uma questão de gênero*. Rio de Janeiro;

São Paulo: Rosa dos Tempos: Fundação Carlos Chagas, 1992. p. 183-215.

SILVA, D. 2011. *A estrutura do cuidado como prática terapêutica: Etnografia com famílias que convivem com a Doença de Alzheimer*. IN: ALMEIDA, M.C.L; LONGHI, M. 2011: *Etapas da vida: jovens e idosos na contemporaneidade*. Editora Universitária: Recife, p.123-146.

SCOTT, P. 1996. *Saúde e pobreza no Recife: poder, gênero e representações de doenças no bairro do Ibura*. Recife: NUSP/Editora Universitária.

SOUZA, J; KANTORSKI, LP; GONÇALVES, SE; MIELKE, FB, GUADALUPE, D.B. 2007. *Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Droga e Redução de Danos: Novas Propostas, Novos Desafios*. Revista de Enfermagem da UERJ, Rio de Janeiro, abr-jun; 15(2) p. 210-7.

TRABU, L; WEBER, F. 2012. *Como tornar visível o trabalho das cuidadoras domiciliares? O caso das políticas em relação à dependência na França*. IN:HIRATA, H; GUIMARÃES, N.A. 2012. *Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Atlas.p.133-147.

TRONTO, J.2008. *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*.New York: Routledge.IN: HIRATA, H; GUIMARÃES, N.A. 2012. *Cuidado e Cuidadoras:as várias faces do trabalho do care*. São Paulo. Atlas.

VIEIRA, E. M.M; ALMEIDA, M.C.L. 2014. *Novas práticas de cuidado na saúde mental e sua repercussão na vida familiar do usuário de álcool e droga: uma abordagem de gênero*. 18ª REDOR. Universidade Federal Rural de Pernambuco 24 a 27 de novembro de 2014.